

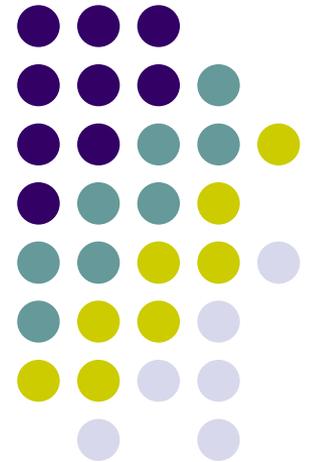
社區資格凝聚： 內地照顧者群組的銳變

吳耀輝

北京師範大學－香港浸會大學

聯合國際學院

社會工作及社會行政課程





新聞一則

廣東母親溺死腦癱雙胞胎兒 曾請求判自己死刑

2011年6月29日，東莞市第一市區法院制裁定韓女士在2010年10溺死自己養育了十三年的雙胞胎腦癱兒子，犯故意殺人罪，法院綜合各種因素，判處其有期徒刑五年。



國內殘疾人士的基本數據 (一)

- 2006：第二次全國殘疾人抽樣調查

殘疾類別	聽力殘疾	言語殘疾	智力殘疾	肢體殘疾	視力殘疾	精神殘疾	多重殘疾	合計
構成(%)	24.16	1.53	6.68	29.07	14.86	7.4	16.3	100
人數(萬)	2,004	127	554	2,412	1,233	614	1,352	8,296



國內殘疾人士的基本數據 (二)

- 2006：第二次全國殘疾人抽樣調查

年齡組	構成 (%)	性別比 (女=100)	現殘率 (%)
0~14歲	15.83	124.87	2.66
15~59歲	44.52	113.47	3.51
60歲以上	39.72	79.64	21.93
合計	100	100.11	6.34

國內殘疾人工作發展里程碑 (一)



- 1940s : 出現中國盲民福利會、中華聾啞協會，不久夭折
- 1953年：國家成立中國盲人福利會
- 1960年：國家成立中國盲聾啞協會
- 1960s : 大部分省、自治區、直轄市建立地方協會和基層組織
- 1978年：中國共產黨11屆3中全會：殘疾人事業新時期的開始；中國盲人聾啞人協會恢復活動。
- 1979年：上海開辦第一個弱智兒童學習班
- 1984年：中國殘疾人基金會成立；發動街道開始知識教育，技術培訓，醫療康復工程，達到康復標準的送到街道的福利工廠



國內殘疾人工作發展里程碑 (二)

- 1986年：“聯合國殘疾人十年中國組織委員會”成立
- 1987年：中國首次對殘疾人狀況進行抽樣調查
- 1988年：中國殘疾人聯合會成立，在全國各地省、地、街/縣、社區/鎮成立地方分會
- 1989年：全國90%的省、市完成成立殘聯地方分會
- 1990年：7屆人大十七次會議通過「中華人民共和國殘疾人保障法」
- 1991年：「中國殘疾人事業“八五”計劃綱要（1991年 - 1995年）」實施



國內殘疾人工作發展里程碑 (三)

- **1995年**：殘聯統一制發「殘疾人証」，並對殘疾人進行鑒別和管理
- **1996年**：第二次全國殘疾人事業工作會議；「中國殘疾人事業“九五”計劃綱要（1996 - 2000年）」實施
- **2001年**：「中國殘疾人事業“十五”計劃綱要（2001 - 2005年）」實施
- **2006年**：依據「中華人民共和國國民經濟和社會發展第十一個五年規劃綱要」，國務院殘疾人工作委員會制定「中國殘疾人事業“十一五”規劃綱要（2006 - 2010年）」，並組織相關部門制定相應的配套實施方案。



國內殘疾人事業的發展階段

國內殘疾人事業的發展的四個階段（王輔賢，2008）：

- 第一階段（開創階段）1978 -- 1988：特點是突破，過程是從無到有、從小到大。
- 第二階段（成形階段）1988 -- 1998：一個快速發展的時期，打基礎的階段，殘疾人事業各個領域的基礎成形。
- 第三階段（拓展階段）1998 -- 2010：主要特徵是豐富、完善、深化殘疾人事業的體系。
- 第四階段（全面發展階段）2010 –

這四個階段基本上和中國的發展目標相適應，
但總體說是滯後的。



殘疾人事業的機制 (一)

- 是一個政府、社會、殘疾人及其組織密切配合、協調運作的機制
- 政府主導，社會廣泛參與，殘疾人及其組織發揮重要作用。



殘疾人事業的機制 (二)

政府主導：

- 改革開放後，隨著國家經濟情況的好轉，政府對殘疾人事業的投入逐年增大。
- 政府將殘疾人事業納入國民經濟和社會發展計劃。
- 國家成立了政府殘疾人工作協調委員會，由一個國務委員擔任主任，幾十個部門參加，有明確的職責和分工制度。
- 地方政府也相應成立了協調機構。



殘疾人事業的機制 (三)

社會廣泛參與：

- “社會化工作方式” ；
- “小政府，大社會” 。政府要管的要管好，要強有力；
- 許多事情都要交給社會去辦。



殘疾人事業的機制 (四)

殘疾人及其組織發揮重要作用：

- 殘聯：“半官半民”；集代表、服務、管理三種職能於一體。
- “亦官”：殘聯受政府委托，協助政府研制和和實施殘疾人事相關業的法規、政策、規劃和計劃，承擔政府殘工委日常工作，發揮協調作用，具有相應的只有政府才具有的工作條件和手段；
- “亦民”：殘疾人的代表組織，代表殘疾人的利益，聯繫團結殘疾人，反應殘疾人的意見和需求，以民間靈活多樣的方式開展工作，動員和組織社會力量發展殘疾人事業。
- 政府又設立了各類殘疾人的專門協會，五個專門協會分別聯繫本類殘疾人，代表他們的利益，反映其特殊訴求，使他們活躍起來。



社區殘疾人工作

整體思路：

- 堅持“城市殘疾人社區化，社區殘疾人社會化”的方針，將殘疾人工作各項業務落實到基層。
- 社區殘疾人工作是指依托社區，充分行用社區資源力量，促進殘疾人平等地參與社會生活的一項工作



殘疾人社區康復工作

- 以政府社主導，社區為依托，有關部門密切配合，社會各界共同參與的社會化工作方式。
- 殘聯：協調有關部門建立政府主導、部門協調、社會參與、共同推進的社會化工作機制，建立以機構為主導、社區為基礎、家庭為依托的康復訓練服務網絡。

中國殘疾人事業“十一五”發展綱要 (2006-2010) 主要措施



(1) 康復

6. 發揮社區和家庭的作用，...調動智力殘障人親友的積極性，對智力殘障兒童進行生活自理和認知能力與語言交流等訓練，對成年智力殘障人進行簡單勞動技能、社會適應能力等訓練...。

(2) 教育

(3) 就業與社會保障

(4) 扶貧

(5) 文化體育

(6) 社會環境

(7) 維權

(8) 信息化建設

(9) 殘疾人組織建設



國內殘疾人照顧者的境況研究

- 河南省99個自閉症兒童家庭獲得的政府支援研究（高飛、楊靜，2008）
- 珠海學齡前自閉症兒童家長獲得的社會支援個案研究 (Dai, 2011)
- 從照顧者的視角看廣州某街道的成年重度智障人士的社區照顧研究（Zhang. 2011）



香港殘疾人照顧者組織

特點：

- 民間組織 / 利益團體
- 獨立 **vs** 依附機構
- 家長/照顧者主導
- 依賴籌款，社會贊助，部分服務有政府資助
- 政策倡導（維權）
- 社會行動（包括聯盟性活動）
- 提供殘疾人士直接服務（不一定）
- 提供家長支援服務（多數有）
- 專業人士協助



國內殘疾人照顧者組織 (一)

例一：廣州市揚愛特殊孩子家長俱樂部

- 在廣東省婦幼保健院工作的外國專業人士建議成立家長支持機構，在醫院的大力支持下，家長俱樂部於**1997**年成立誕生，參加者有特殊孩子的家長，專業人士，志願者。
- **2003**年，家長俱樂部在民政廳登記註冊為民辦非企業單位，並同時更名為：“廣東省揚愛特殊孩子家長俱樂部”，
- 因為業務主管單位變更，揚愛於**2007**年更名為“廣州市揚愛特殊孩子家長俱樂部”。



國內殘疾人照顧者組織 (二)

例一：廣州市揚愛特殊孩子家長俱樂部 (續)

- **木棉花智障人士家庭服務體系**：是“揚愛”下屬服務專案之一。木棉花智障人士家庭服務體系從“資訊資訊、培訓輔導、直接服務、情感支援和社會宣導”五個方面服務智障人士家庭，陪伴家長成長，給予家長最直接的支持和強力幫助。
- **甘苦都愛“唐” - 關注唐氏綜合症人士及其家長專案**：目的是讓家長更好的認識、瞭解和幫助孩子，並且提供家長間相互交流、啟發及支援的空間。同時讓家長做到有效訓練唐氏孩子，關注並能更好的照顧到唐氏孩子的日常生活，並且在課程中認識更多的同道人，相互扶持走的更遠。



國內殘疾人照顧者組織 (三)

例一：廣州市揚愛特殊孩子家長俱樂部 (續)

其他直接服務：

- **夢工廠**：為年滿16周歲的智障人士提供職業訓練、社區融合的服務，同時又解決部分家庭的孩子日間無人照顧、能力退化的擔心。
- **融愛行**：為隨班就讀的特殊兒童提供 個別化助教輔導的公益性服務專案
- **緣愛行**：讓腦癱人士獲得充分的教育與康復機會，發揮特長，展現價值，成為社會平等的一員，獲得尊重。
- **童仁**：為0-8歲的四類特殊兒童（白閉症、學習困難、智障、腦癱）一對一或小組訓練。



國內殘疾人照顧者組織 (四)

例二：深圳市自閉症研究會

- 創立於**2001年7月**，當時國內自閉症人士的康復服務嚴重缺乏，一群自閉症兒童的家長自發組織“深圳孤獨症人士家長資源中心”，通過活動不斷地順利開展與社會資源的整合，逐漸形成了較廣泛的社會支援網。
- **2004年5月**資源中心創辦康復中心提供康復服務。
- **2004年10月**開始提供學術服務



國內殘疾人照顧者組織 (五)

例二：深圳市自閉症研究會(續)

- 2005年1月正式在深圳市民政局登記註冊成為非營利民間社團，正式成立為深圳市自閉症研究會。
- 2006年研究會開始提供社區宣導活動
- 2009年，由研究會和該會會長出資籌辦“仁愛和善（深圳市羅湖區仁愛康復服務中心、深圳市仁和社会工作服務中心、深圳市仁善康復福利院）”單位，致力於為自閉症人士提供全方位專業化的服務。

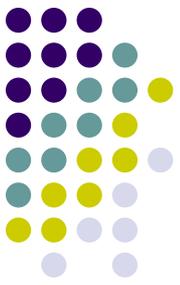


國內殘疾人照顧者組織 (六)

例二：深圳市自閉症研究會(續)

家庭服務：

- 家長學校、主題研討、親子聯誼、交流分享、親子活動、活出彩虹夏令營、圖書館及影像資料、家長互助、主題小組、社工介入
- 仁和社會工作服務中心：向自閉症人士及其家庭提供培訓課程、專題研討、各社區家長資源中心、小組輔導及個案跟進)



國內殘疾人照顧者組織 (七)

特點：

- 民間組織
- 社會服務 (康復服務) 團體
- 專家 / 家長主導
- 依賴服務收費和社會資源
- 政策倡導 (政治敏感話題)
- 社會行動 (政治敏感話題)
- 提供殘疾人士直接服務 (是)
- 提供家長支援服務 (不一定)
- 專業人士協助



國內殘疾人照顧者組織 (八)

總的來說

- 以服務為主導
- 以殘疾兒童為中心



國內殘疾人照顧者組織 (八)

問題：

- 如何發揮基層照顧者在組織上的參與？
- 如何發揮基層照顧者的積極性，在社區康復工作的力量？
- 如何可以令到照顧者的需要可以反映在政策上和相應服務可以落實在殘疾人工作的綱領？
- 誰負責推動和落實照顧者的工作（機關 / 專業）？



國內殘疾人照顧者組織 (九)

契機：

- 學習網絡
- 中產的冒現
- 知識/經濟水平的提升
- 服務面的擴展
- 維權意識
- 社工介入



國內殘疾人照顧者組織 (十)

難題：

- 城鄉差異
- 政治氣候（生活政治化）
- 政策難穩定（長官意志）
- 組織間的競爭
- 組織領袖的更替